

Brustkrebsversorgung: Perspektiven der Frauengesundheitsbewegung

bcaction.de/brustkrebsversorgung-perspektiven-der-frauengesundheitsbewegung

7. Dezember 2017

(Last Updated On: 7. Oktober 2018)

„Das Private ist politisch“ – das war auch im Zusammenhang mit Brustkrebs immer ein zentrales Statement der Frauengesundheitsbewegung. Im Workshop zu feministischen Perspektiven und Brustgesundheit beim „Frauengesundheitskongress 2017“ ging es um Erfolge und Misserfolge sowie Einflusspotentiale von Frauengesundheitsengagement auf vorhandene Versorgungsstrukturen und deren Veränderungsbedarf. Was hat sich bewegt und wie kann es weitergehen? Der Weg für mehr Frauenorientierung in der Brustkrebsmedizin bleibt schwierig und braucht weiterhin einen langen Atem. Wenn sich für gesunde wie erkrankte Frauen etwas verbessern soll, geht es nicht ohne frauengesundheitspolitisches Engagement.



Ausgangspunkte

Ein wichtiger Ausgangspunkt in Sachen Brustkrebsversorgung und Frauenorientierung war 1999 die AKF-Jahrestagung „Brust 2000: Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten“ im November 1999, die eine breite feministische Annäherung an das Thema Brustkrebs aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln ermöglichte. Viele der damals angesprochenen Fragen sind bis heute aktuell geblieben. Ein weiterer wichtiger Ausgangspunkt für mehr Frauenorientierung in der Brustkrebsmedizin war der Bericht zur gesundheitlichen Situation von Frauen in Deutschland: Eine Bestandsaufnahme unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Entwicklung in West- und Ostdeutschland von 1999.¹

Der männliche Blick auf den weiblichen Körper²

Medizinische Versorgung wird geformt durch gesellschaftliche Verhältnisse und die Kultur, die uns umgibt (z.B. Wissenschaftskultur oder Medien). Frauen in der Medizin arbeiten einerseits in einem maskulin abgesteckten Rahmen, in dem sie erfolgreich sein müssen/wollen „wie die Männer“. Dabei ist der männliche Blick auf den Körper der Frau nicht wegzudenken.² Beides wird kaum diskutiert. In Zeiten der Evidenzbasierung könnte die Vorstellung entstehen, dass dies doch ziemlich egal sei. Doch das ist nicht so. Die Brustkrebspatientin erhält medizinische Versorgung im Rahmen eines nach wie vor patriarchal gestrickten Gesundheitssystems, in dem Trauma und Misogynie zumindest eine lange Tradition haben. Medizinhistorisch betrachtet zeigt dies beispielhaft die Praxis der radikalen chirurgischen Entfernung der weiblichen Brust („Halsted-Mastektomie“), die ohne validen wissenschaftlichen Nachweis der Wirksamkeit gegenüber schonenderen Operationsverfahren fast ein Jahrhundert lang angewendet wurde. Es ist dem

energischen Widerstand einer Brustkrebspatientin zu verdanken, die hier ein Umdenken einleiten konnte, so dass sich schließlich, wenngleich in langwierigem Prozess, dass sich mehr Wertschätzung im Umgang mit der weiblichen Brust auf dem OP-Tisch durchsetzen konnte.³

Strukturelle Defizite in der Brustkrebsmedizin gibt es weiterhin. Sie reichen von der unzureichenden Auseinandersetzung mit den Ursachen von Brustkrebs über fehlende frauengerechte Beratungsangebote im Versorgungsablauf (z.B. flächendeckend Integration und Finanzierung von Breast Care Nurses) und zu wenigen vorhandenen unabhängigen Beratungsstellen (Frauengesundheitszentren) bis zum Fehlen von schlichten evidenzbasierten Entscheidungshilfen, die Frauen das erforderliche Wissen an die Hand geben, damit sie ihr Recht auf eine informierte Entscheidung im Rahmen der anstehenden komplexen Therapieentscheidungen bei Brustkrebs überhaupt wahrnehmen können.

Mammographie-Screening: Geschichte und Stand

In Deutschland haben sich seit Mitte/Ende der 1990er Jahre eine Vielzahl von Frauenorganisationen und Patientinnen-Initiativen für die Etablierung eines Mammographie-Screening-Programms wie in skandinavischen Ländern eingesetzt. Die meisten Patientinnenorganisationen haben sich, auch vor dem Hintergrund der Erfahrung von Defiziten bei der eigenen Diagnosestellung, damals für die Etablierung des Mammographie-Screenings ausgesprochen, während sich verschiedene Frauengesundheitsorganisationen eher kritisch positionierten. Die Zeitschrift „Der Spiegel“ brachte am 8. April 2002 auf dem Höhepunkt der Diskussion unter der Überschrift „Brustkrebs – der unnötige Tod“ den Beitrag „Katastrophe für die Frauen“. Demnach sollte das Mammographie-Screening in Deutschland jährlich 4000 Frauen das Leben retten. Trotz wissenschaftlich nicht letztgültig ausgefochtener Kontroverse wurde gut einen Monat später mit Beschlussempfehlung vom 16. Mai 2002 im Deutschen Bundestag die Einführung für Frauen zwischen 50 und 70 Jahren beschlossen. Vorausgegangen war eine jahrelange öffentliche Diskussion mit Anhörungen im Deutschen Bundestag. Es ging dabei auch um das Abstellen des sog. „grauen Screenings“ mit ungeeigneten oder veralteten Mammographie-Geräten, bei fehlender Überwachung und Qualitätssicherung sowie durch und für die Früherkennungsdiagnostik nicht ausreichend qualifizierte Radiologen, dem Frauen bei uns bis dahin auf Gedeih und Verderb ausgesetzt waren.

Der „Essener Brustkrebs-Skandal“ war damals die Spitze des Eisbergs einer mangelhaften Brustkrebsversorgung. Zwischen 1993 und 1997 wurden bis zu 300 Frauen in Essen und Umgebung an Brustkrebs operiert, die möglicherweise gar nicht erkrankt waren. Bei Dreiviertel der Patientinnen hatte zuvor ein Radiologe auffällige Befunde in der Mammographie festgestellt und in der Pathologie wurde massiv gefuscht.⁴ Von Juni 1996 bis Ende 2004 waren rund 120 der betroffenen Frauen in der *„Interessengruppe Diagnose Brustkrebs“* zusammengeschlossen, die gemeinsam eine Entschädigung von 12 Millionen Euro erkämpften.

Im April 2005 nahm die erste Screening-Einheit ihre Arbeit auf. Mit der Etablierung des Mammographie-Screenings sind die Erkrankungsdaten, wie von KritikerInnen zuvor prognostiziert, leider nach oben geschneilt, ein Absinken der Brustkrebssterblichkeit ist bisher jedoch kaum erkennbar. Wegen des erheblichen Anstiegs der Diagnosen bleibt das Screening aus Frauensicht ein zwiespältiger Erfolg.

Erschwert wird die Bewertung des Screenings immer noch durch Defizite in der Krebsregistrierung. Heute erkranken auch mehr jüngere Frauen, für die das Screening nicht geeignet ist und daher keine Rolle spielt. Die Interpretation der Datenlage für interessierte Frauen ist auch deswegen schwierig, weil eine frauenorientierte Gesundheitsberichterstattung fehlt. Unverzichtbar wäre ein

jährlicher Frauengesundheitsbericht, der im Zusammenhang mit Brustkrebs die verschiedenen Aspekte kontinuierlich auswertet und erklärt. Außerdem gibt es teilweise immer noch „graues Screening“: Einige Ärzte schicken Frauen weiterhin z.B. zu Radiologen, mit denen sie zusammenarbeiten. Genaue Zahlen dazu gibt es nicht, aber in anderen Screening-Ländern wie beispielsweise Norwegen ist die Lage ähnlich. Die Qualitätsanforderungen und Qualitätssicherung in den Screening-Einheiten sind besser abgesichert. Deswegen wäre es wichtig, dass Frauen, die sich für die Brustkrebsfrüherkennung mit Mammographie entscheiden, diese nur in den dafür eingerichteten Screening-Einheiten durchführen lassen.

Health Literacy: Streitpunkt „Informierte Entscheidung“

Im Zeitalter digitaler Informationsverbreitung, die zunehmend auch Desinformation beinhaltet, brauchen Frauen unabhängig von ärztlichen Empfehlungen und ärztlicher Aufklärung verlässliche, evidenzbasierte und modular aufbereitete Entscheidungshilfen zu den Einzelfragen. Dies betrifft nicht nur Früherkennung, sondern auch alle weiteren relevanten Entscheidungen, die Frauen im Zusammenhang mit der Krankheit treffen müssen. Die Etablierung eines Mammographie-Screening-Programms setzt die Verfügbarkeit von geeigneten Informationsmaterialien grundsätzlich voraus. Vor dem Hintergrund der Diskussionen und unterschiedlichen Positionierungen zu Nutzen und Schaden des Mammographie-Screenings bzw. einzelner therapeutischer Maßnahmen, ist die „informierte Entscheidung“ zentral. Frauen müssen sich nach genauer Abwägung für oder gegen eine Früherkennungsmammographie bzw. eine therapeutische Maßnahme entscheiden können. Die Entscheidung sollte dabei nicht auf bloßen althergebrachten Versprechungen wie „Mammographie rettet Leben“ oder „Früherkennung ist der beste Schutz“ beruhen.

Rund zehn Jahre nach Etablierung des Mammographie-Screening-Programms wurde im November 2015 das Merkblatt zum Mammographie-Screening als evidenzbasierte Entscheidungshilfe aktualisiert. Frauen wird darin endlich mehr reiner Wein eingeschenkt in Sachen Nutzen und Schaden. Auf übertriebene Befürwortung wurde in der neuen Version des Merkblatts verzichtet. Damit könnte diese Information von ihrer Art her inhaltlich tatsächlich ein Vorbild für all die anderen noch fehlenden Entscheidungshilfen sein, die Frauen im Zusammenhang mit Brustkrebs brauchen (z.B. Stichwort: Hormontherapie in den Wechseljahren, Selbstuntersuchung, Strahlentherapie, verschiedene medikamentöse Therapien, rekonstruktive Chirurgie, Verfahren mit Gentests, speziell auch die immer mehr von den Frauen selbst nachgefragten prophylaktischen Operationen etc.). Doch diese weiteren dringend notwendigen Entscheidungshilfen sind bisher nicht einmal angedacht. Die verfügbare Patientinnenleitlinie (Brustkrebs: Die Ersterkrankung und DCIS Fussnote : Erklärung was ist DCIS – Eine Leitlinie für Patientinnen, 2009) ist veraltet, ungeeignet und nicht als evidenzbasierte Entscheidungshilfe konzipiert. Patientinnen brauchen – anders als ÄrztInnen – keine „Leitlinie“, die outcome-orientiert vermittelt, was sie tun sollen. Vielmehr müssen sie die verfügbaren Informationen zu anstehenden Entscheidungen unter Aspekten wie möglichem Nutzen, Risiken und Auswirkungen auf ihren Körper und ihr weiteres Leben so aufbereitet erhalten, dass sie befähigt werden, eine Entscheidung über den Umgang mit dem eigenen Körper zu treffen. Ansätze zur Verbesserung der Patientinneninformation hat der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft im Dezember 2015 mit einem dem offenen Brief „Patientinnenorientiert, evidenzbasiert, modular und digital: Frauengesundheitsnetzwerke fordern S4-Leitlinien für bessere Entscheidungsfindung in der Brustkrebsversorgung“ an Gesundheitsminister Gröhe formuliert.

Brustzentren

Dr. Maureen Roberts, seit 1979 Leiterin des Mammographie-Screening-Programms in Edinburgh und 1989 selbst an den Folgen von Brustkrebs verstorben, entwarf kurz vor ihrem Tod die frauenorientierte Version eines Brustzentrums. Darin hinterfragte sie die in der Wissenschaft beschrittenen Wege kritisch. Sie wünschte sich vorzugsweise weibliche Ärztinnen, die in ihrem Brustzentrum die notwendige Erfahrung beim Umgang mit Brustkrebs aufbauen und Frauen vermitteln, dass diese medizinischen Einrichtungen ihnen, den Frauen selbst, gehören.⁴

Im Mai 2000 wurden die bereits legendären Anforderungen an spezialisierte Brustzentren (pdf) von der europäischen Fachgesellschaft European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA) veröffentlicht. Doch so, wie die europäische Fachgesellschaft die Zentren vor knapp 20 Jahren entwarf, sind sie in Deutschland nie entstanden. Zwar gibt es inzwischen viele Ärztinnen in der Brustkrebsversorgung, sowohl bei den niedergelassenen ÄrztInnen wie auch in den Behandlungszentren, und eine Reihe von Brustzentren werden mittlerweile von Chefärztinnen geleitet. Dennoch hat sich am breiteren Rahmen, in Studium und Fachgesellschaften, am ökonomischen Hintergrund, bei der Leitlinienentwicklung und an den bestehenden Machthierarchien bisher nur wenig in Sachen Frauenorientierung verändert.

Frauenorientiert begleiten: Breast Care Nurses

Die Deutsche Krebsgesellschaft weist aktuell 278 zertifizierte Brustkrebszentren in Deutschland nach.⁵ Breast Care Nurses – Fachexpertinnen, die erkrankten Frauen neben ÄrztInnen in den Zentren den Rücken stärken, sie beraten und begleiten – sind Zankapfel geblieben. Einige Einrichtungen stellen Patientinnen diese Fachexpertinnen zur Verfügung, obwohl die Finanzierung bei den Abrechnungspauschalen für Brustkrebs nicht eingeplant ist. Einzelne Einrichtungen finanzieren die erforderlichen Stellen für die Breast Care Nurse über Spenden⁶ oder sie fehlen teilweise einfach. Die Breast Care Nurse nach europäischem Ansatz kann die informelle Unterstützung für Patientinnen mit Brustkrebs zum Zeitpunkt der Diagnose verbessern. Sie kann Behandlungspläne mit den Patientinnen besprechen, um die Partizipation der Patientin bei den anstehenden Entscheidungsfindungen sicherzustellen. Dies gilt auch für die Zeit der Nachsorge, wenn Patientinnen Hilfestellung brauchen. Im Rahmen des nationalen Krebsplans wurde das Forschungsprojekt SPUPEO (Spezialisierte onkologische Pflegekräfte zur Unterstützung partizipativer Entscheidungsfindung in der Onkologie, Universität Hamburg)⁷ gefördert, um den Wunsch von Patientinnen nach niedrigschwelliger Beratung zu evaluieren. Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft hat sich hier mit den entsprechenden Forderungen von Patientinnenseite eingebracht und das Projekt aus der Perspektive von Patientinnen begleitet und unterstützt.

Versorgungsrealität

In der Versorgungsrealität heute entwickelt die Tumorkonferenz, bestehend aus ärztlichen FachexpertInnen der unterschiedlichen Disziplinen (z.B. Chirurgie, Nuklearmedizin, Internisten, niedergelassene Onkologen etc.) den Behandlungspfad für die neuerkrankte Patientin, und zwar in der Regel in Abwesenheit der Betroffenen und ohne dass die beteiligten Experten die Patientin dabei persönlich sehen oder mit ihr sprechen könnten. Die große Angst, bei einer bedrohlichen Diagnose wie Brustkrebs eine Fehlentscheidung zu treffen, kennen die meisten betroffenen Frauen. Unter diesen aktuellen Bedingungen bleibt die partizipative Entscheidungsfindung bezüglich der verschiedenen zu durchlaufenden folgenreichen Therapieverfahren schwierig. In der Selbsthilfe melden sich entsprechend immer wieder Patientinnen, die mit der einmal getroffenen Entscheidung später nicht mehr im Einklang stehen. Gründe dafür sind oft Informationsmangel und das fehlende Angebot von Behandlungsalternativen, die erst zu spät zur Kenntnis genommen werden können. Auch Frauen, denen die vorgeschlagenen Behandlungspfade nicht zumutbar erscheinen, melden

sich auf der Suche nach frauenorientierten Behandlungseinrichtungen, z.B. wenn es um „watch and wait“ nach DCIS-Diagnose geht, ein Weg, den einzelne Brustzentren offensichtlich rundweg ablehnen. Einzelne Leistungsanbieter sind nicht bereit, sich nach entsprechender Risikoauflärung auf die Vorstellungen und Wünsche von Patientinnen im Umgang mit ihrem eigenen Körper einzustellen und die Möglichkeit einer Begleitung der Patientin wird in diesen Fällen mitunter sogar verweigert.

Die Zeit nach der „Brustkrebs-Bewegung“

Verändert hat sich nicht nur die Brustkrebsversorgung, auch Selbsthilfe war einer Vielzahl von Wandlungen unterworfen. Die meisten der zahlreichen seit etwa Mitte der 1990er Jahre in Deutschland entstandenen Brustkrebsinitiativen gibt es bereits nicht mehr, obwohl seit der Jahrtausendwende wieder rund eine Million Frauen allein in Deutschland neu an Brustkrebs erkrankt sind. Wo sind sie, wo ist ihre Stimme?

Neoliberale Politikstrategien und Ökonomisierung haben auch im Zusammenhang mit Selbsthilfe eine unübersehbare Rolle gespielt. Staatliche Förderung von Frauengesundheitsorganisationen und Selbsthilfe wurde in vielen Bereichen gekürzt, eine Lücke, in der sich Sponsoren mit kommerziellen Interessen eingenistet haben. Interessenkonflikte sind vor dem Hintergrund der Finanzierung einzelner Gruppen durch internationale Pharmakonzerne entstanden. Für viele Selbsthilfeorganisationen und ihre Dachverbände ist die Annahme dieses Sponsorings heute selbstverständlich. Doch zugleich ist vielen Frauen das Vertrauen in diese Art von Selbsthilfe abhandengekommen. Die selbst von Brustkrebs betroffene kanadische Gesundheitswissenschaftlerin Sharon Batt erforscht diesen Themenkomplex seit vielen Jahren. Im Juni 2017 erscheint ihr neues Buch zu kommerzieller Gesundheitsinteressenvertretung. Sie setzt sich darin mit den Veränderungen auseinander, die als Resultat der Finanzierung einer einst „sozialen“ Bewegung, der Brustkrebsbewegung, durch internationale Pharmakonzerne entstanden sind.⁹ Doch auch nicht gesponserte Bereiche der Selbsthilfe bei uns sind nicht gänzlich gefeit vor Problemen mit Abhängigkeiten. Die Krebsselfhilfe in Deutschland ist eng an Fachgesellschaften bzw. die Deutsche Krebshilfe gekoppelt. Grundsätzlich mag das Ziel der Bekämpfung von Krebserkrankungen hier identisch sein, doch haben Fachgesellschaften und Betroffene nicht in jedem Fall identische Interessen. Kritische Stimmen in Öffentlichkeit und den Gremien des Gesundheitswesens, die Frauengesundheitsanliegen öffentlich wirksam formulieren, sind gegenwärtig nicht sehr präsent.

Ausblick

Es braucht eine neue Generation von Frauengesundheitsexpertinnen, engagierten Frauen und Patientinnen bzw. ihre eigenen Organisationen, die selbst wieder einen Kongress ausrichten, der sich den unterschiedlichen Facetten der Brustkrebsversorgung allein aus ihrer frauenorientierten Sicht wieder neu annähert.

Unverzichtbar ist die Entwicklung evidenzbasierter Entscheidungshilfen zu allen relevanten Fragestellungen im Zusammenhang mit Brustkrebs und die Begleitung von Patientinnen durch spezialisierte onkologische Pflege – zur Stärkung der betroffenen Frauen.

Essentiell im Zusammenhang mit Brustkrebs ist die kontinuierliche umfassende Frauengesundheitsberichterstattung, die alljährlich den Stand der Entwicklungen transparent nachvollziehbar macht. Es müssen mögliche Krankheitsursachen, die Einordnung der Ergebnisse aus dem Screening-Programm, Fortschritte und Defizite bei Behandlungsergebnissen und

medizinischen Einrichtungen sowie nicht zuletzt die für die Diagnose und Behandlung von Brustkrebs aufgewandten finanziellen Mittel transparent gemacht werden. In der Brustkrebsversorgung wird sehr viel Geld bewegt.

Frauen haben auch hier ein Interesse an größtmöglicher Transparenz, denn wir sind es auch, die mit unseren Krankenkassenbeiträgen Beiträgen für Krankenkassen für die Kosten aufkommen. Transparenz fehlt überdies auch im Forschungsgeschehen. Woran wird geforscht, wer finanziert die Forschung, wie soll Frauenorientierung bzw. Patientinnenorientierung in der gegenwärtig sehr ökonomisch ausgerichteten Forschung sichergestellt werden? Sorgsam beobachtet werden müssen auch die neuen einschneidenden prophylaktischen Operationen auf der Basis von Gentests. Immer geht es um relevante frauengesundheitspolitische Fragen, auf die wir Frauen dringend Antworten wollen.

*Text: Gudrun Kemper – Onlineversion des auch in LACHESIS Nr. 47, „LACHESIS.FRAUEN.GESUNDHEIT“
Kongressdokumentation *Frauengesundheit*, 2018 erschienenen Textes.*

References

1. kurz: Frauengesundheitsbericht, der Bericht wurde im Rahmen eines Verbundprojekts verschiedener relevanter universitärer Einrichtungen fast ausschließlich durch Fachexpertinnen zur Frauengesundheit erstellt. Er enthält eine Bestandsaufnahme zu Einflussfaktoren und Krankheitsursachen, Früherkennung und Datenlage sowie Schlussfolgerungen zur Fraueninformation, Abschnitt zu Brustkrebs s. ab S. 123.
2. Im angloamerikanischen Sprachraum als „masculine frame“ bzw. „male gaze“ beschrieben.
3. Kushner, Rose: A Personal History and an Investigative Report. Harcourt Brace Jovanovich, New York 1975
4. Cornelia J Baines, Rethinking breast screening – again, BMJ. 2005 Oct 29; 331(7523): 1031 „Women could be made to feel that these clinics (or centres) are their own.“, leider ist der Artikel nicht frei zugänglich.
5. <http://www.oncomap.de> (Abruf 22.04.2017)
6. z.B. <http://www.goettinger-tageblatt.de/Goettingen/Uebersicht/Goettinger-Breast-Care-Nurse-steht-Tumorpatientinnen-zur-Seite> (Abruf 22.04.2017)
7. <http://www.spupeo.de> (Abruf 22.04.2017)
8. Batt, Sharon: Health Advocacy, Inc.: How Pharmaceutical Funding Changed the Breast Cancer Movement. University of British Columbia Press, Vancouver 2017